

17 ÈME UNIVERSITÉ D'ÉTÉ EN SANTÉ PUBLIQUE DE BESANÇON



**Des Web Conférences
« Pour une santé publique plurielle »**

Agnès Bourdon-Busin

Administratrice APF France handicap

Administratrice France Asso Santé (UNASS) Collège handicap



2 constats majeurs du manque d'adaptation des politiques de santé pendant la crise :

1/ De la méconnaissance du handicap et du secteur du médico- social à une non prise en compte des besoins et des risques

2/ Négation de la Démocratie en santé et Crise sanitaire Covid 19



De la méconnaissance du handicap et du secteur du médico-social à une non prise en compte des besoins et des risques

Deux exemples emblématiques

- L'accès au matériel de protection que ce soit dans les structures ou au domicile
Le soin quotidien indispensable n'est pas considéré comme prioritaire
- Le risque de tri des malades au seul motif du handicap

Une ignorance double

- handicap assimilé systématiquement :
 - à la vulnérabilité aux formes graves de Covid 19 (ce qui n'est pas le cas)
 - à la difficulté à respecter les gestes barrières (fonction du type de handicap)
- le rôle du secteur médico-social / de l'accompagnement :
 - une méconnaissance des missions et des capacités de soins (pas équipé pour l'urgence ou les soins palliatifs)
 - un impensé des politiques de santé qui retarde la prise de décision
Impensé, puis primauté de l'EHPAD, puis adaptation pour les « autres »



De la méconnaissance du handicap et du secteur du médico-social à une non prise en compte des besoins et des risques

Cela a entraîné

- Une rupture brutale d'un certain nombre de soins, des accompagnements et des liens à la famille
- La gestion de la pénurie : des équipements de protection difficiles à obtenir mais également des produits de santé (ex. épilepsie), matériel d'injection
- Des restrictions d'aller et venir pas adaptées au handicap (ex. adaptation des attestations, et à l'inverse isolement non nécessaire)
- Des informations pléthoriques, contradictoires et parfois peu éclairantes_...



Négation de la Démocratie en santé et Crise sanitaire Covid 19

Rappel: Définition: enjeu de la participation des usagers :

- aux politiques de santé
- à l'organisation, la qualité et la sécurité des soins
- à la défenses des droits des usagers

Au niveau national :

3 temps :

- Au départ : l'aide à la décision politique a reposé uniquement sur des instances scientifiques

Conseil scientifique COVID 19 (1 place attribuée au milieu associatif), HCSP, SPF, HAS
La CNS n'est pas saisie, la mission Castex n'associe pas les associations

- En mai-juin : des frémissements

Par ex : A partir de mai un comité de contrôle et de liaison COVID-19 associe la société civile et le Parlement sur les questions de tracing 2 membres de FAS

- Depuis septembre : un renforcement

- Par ex. France Assos santé a des contacts informels réguliers avec le ministère, DGOS, CCNE 2 champs : état des lieux sanitaires
- Un besoin très fort exprimé autour de la vaccination.



Au niveau local :

- Des CRSA et CDU qui ne sont pas informées et encore moins consultées pendant la première phase de confinement Parfois pas vraiment de reprise du fonctionnement post déconfinement.
- Un temps fort pour les CRSA au moment des concertations du Ségur de la Santé
- Difficultés pour les RU d'obtenir des informations concernant la situation des hôpitaux, de l'évolution de l'impact de la contamination sur les services hospitaliers, sur la déprogrammation.
- Aujourd'hui : malgré l'intervention d'O.Véran auprès des ARS pour une meilleure implication des représentants des usagers il y a encore de gros manquements au niveau de certaines ARS.

Par contre certaines ARS sollicitent déjà les représentants des usagers pour être ambassadeurs de prévention et de vaccination.

A noter :

- certaines CDU n'étaient pas installées au moment de la crise (renouvellement en décembre 2019)
- limite de disponibilité de certains RU : Impact de la crise sur la capacité de certains RU à tenir leur mandat (fragilité forme grave COVID 19, absence de continuité des soins, rôle d'aidant), Implication dans un mandat associatif qui a primé



En conclusion

La prise en compte de la parole des personnes concernées et de leurs accompagnants dès le début aurait permis de minimiser les pertes de chances en :

- maintenant au maximum les accompagnements et les soins notamment
- accompagnant à la gestion de la tension sécurité/liberté
- en adaptant dès le départ les règles aux besoins (déplacement, contraintes administratives et budgétaires à alléger ...)

Espérons pouvoir capitaliser par la suite sur les pratiques innovantes des acteurs de terrain et les connaissances acquises.

